



2014  
JAHRESRÜCKBLICK

## ENGAGEMENT FÜR RHEUMAKRANKE MENSCHEN

Heftmitte: Repräsentative Befragung von  
Rheumabetroffenen – Zusammenfassung



[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)





Lange Wartezeiten auf einen Termin beim Facharzt sind vielerorts in Deutschland ein zunehmendes Problem. Nun scheint sich endlich etwas zu bewegen. Terminservicestellen sollen Termine innerhalb von 4 Wochen vermitteln und im Zuge der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung sollen zukünftig mehr Rheumapatienten in Klinikambulanzen Hilfe erhalten. Das sind politische Erfolge, über die wir uns freuen. Allerdings wird weiterhin viel davon abhängen, wie die gemeinsame Selbstverwaltung die gesetzlichen Vorgaben umsetzt. Auch hier bringen sich Vertreter der Rheuma-Liga ein, um die Interessen der Betroffenen deutlich zu machen und einzufordern, dass sich die Rahmenbedingungen vor allem an dem Bedarf der Patientinnen und Patienten orientieren.

Viele spannende Informationen erbrachte die bundesweite repräsentative Befragung rheumakranker Menschen, die der Bundesverband beim IFAK-Institut in Auftrag gab. Mitglieder und Nichtmitglieder haben teilgenommen. Fazit: Wer die Rheuma-Liga kennt und Mitglied ist, schätzt das Engagement des Verbandes. Die Deutsche Rheuma-Liga stellt für knapp die Hälfte der Mitglieder die stärkste Unterstützung in der Krankheitsbewältigung dar. Hauptmedium zur Information über die rheumatische Erkrankung sind mit 84 % die Broschüren der Selbsthilfeorganisation. Aber viel zu viele Betroffene außerhalb kennen die Rheuma-Liga noch nicht.

Umso wichtiger sind daher Aufklärungsprojekte, wie unsere Kampagne zum Welt-Rheuma-Tag und die Werbung für die vielfältigen, unterstützenden Angebote der Verbände und Gruppen vor Ort.

Mein Dank gilt allen, die sich für die Belange rheumakranker Menschen im vergangenen Jahr eingesetzt haben oder uns mit Fördergeldern unterstützten.

Ihre

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle  
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.



## Inhalt

Vorwort

### 1 Gesundheitspolitik

- Stellungnahmen
- Rheuma-Liga im Dialog mit Politikern
- Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss
- Im Fokus: »Selbstbestimmt leben – Gesellschaft verändern«
- Politisches Engagement der Verbände

### 2 Forschung und Austausch

- Forschungsprojekte des Bundesverbandes
- Im Fokus: Mehr Patientensicht in die Rheumaforschung
- EULAR/PARE
- Engagement in Kongressen

### 3 Bessere Versorgung

- Transition
- Arbeit und Rheuma
- Herausforderung Rheuma
- Bewegungsangebote weiterentwickelt
- Qualitätsprojekt »Beratung im Ehrenamt«
- Eltern- und Jugendarbeit

### 4 Öffentlichkeitsarbeit

- Mitgliederzeitschrift »mobil« in neuem Design
- Welt-Rheuma-Tag
- Herta-Seebaß-Medienpreis
- Pressearbeit
- Internet und Social Media

### 5 Mitgliederentwicklung

### 6 Transparentes Wirtschaften

- Einnahmen
- Ausgaben

### 7 Dank an Engagierte und Förderer

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

## Heftmitte

**Repräsentative Befragung von Rheumabetroffenen  
innerhalb und außerhalb des Verbandes**

Der Bundesverband der Rheuma-Liga setzt sich für eine Verbesserung der Versorgung rheumakrankter Menschen ein. Probleme in der Versorgung gibt es nach wie vor beim fehlenden frühen Zugang zur fachärztlichen Versorgung von Menschen, die an entzündlichem Rheuma erkranken sowie bei der Umsetzung von Leitlinien, z. B. im Bereich Arthrose und Fibromyalgie, aber auch im Hinblick auf die Versorgung mit Heilmitteln bei den entzündlichen rheumatischen Erkrankungen.

## IM FOKUS: ZUGANG ZUR FACHÄRZTLICHEN VERSORGUNG

Die Bundesregierung hat in 2014 einen Referentenentwurf für ein Gesetz zur Stärkung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstärkungsgesetz – GKV-VSG) (2014/2015) vorgelegt. Ziel des Gesetzes ist ein verbesserter Zugang zum Facharzt. Dazu beitragen sollen u. a. die Einrichtung von Terminservicestellen und die Verbesserung von Rahmenbedingungen für die Tätigkeit in der vertragsärztlichen Versorgung. Es ist jedoch zu befürchten, dass eine ebenfalls vorgesehene Aufkaufregelung für Arztsitze in Gebieten, die nach der Definition der Bedarfsplanung übertersorgt sind, dazu führen, dass weitere dringend benötigte Arztsitze in der Rheumatologie gestrichen werden.

Der Bundesverband hat zu dem Referentenentwurf Stellung genommen und Geschäftsführerin Ursula Faubel konnte in der Verbändeanhörung des Bundesministeriums für Gesundheit die Kritik vorbringen. Der Gesetzentwurf wurde in einigen Punkten noch einmal nachgebessert. Dies betrifft Regelungen zu den Mehrkosten beim Wunsch- und Wahlrecht für Versicherte in der Rehabilitation oder Ergänzungen zu Regelungen in der Bedarfsplanung sowie zur Heilmittelverordnung. Auch die Patientenbeteiligung in Ausschüssen zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung des Gemeinsamen Bundesausschusses auf Landesebene wird festgeschrieben.

Darüber hinaus hat der Bundestag im Rahmen eines Änderungsantrags beschlossen, bei der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) für die Rheumatologie die Einschränkung auf die schweren Verlaufsformen aufzuheben. Hierdurch wird ermöglicht, im Rahmen der ASV auch wesentlich mehr Betroffene zu behandeln. Positive Veränderungen in Bezug auf den frühen Zugang zur Versorgung rücken dadurch in greifbare Nähe.

## FINANZIERUNG DER GESETZLICHEN KRANKENVERSICHERUNG UND QUALITÄTSENTWICKLUNG

Mit dem Gesetzentwurf zur Weiterentwicklung der Finanzstruktur und der Qualität in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Finanzstruktur- und Qualitäts-Weiterentwicklungsgesetz – GKV-FQWG) wird die Stärkung der Finanzgrundlagen der Gesetzlichen Krankenversicherung beabsichtigt. Dazu wird der Beitragssatz abgesenkt und der Arbeitsgeberanteil eingefroren. Zusatzbeiträge werden einkommensabhängig erhoben, ein Sozialausgleich entfällt. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich gegen diese Maßnahmen ausgesprochen. Die Finanzierung der Ausgabensteigerungen in der gesetzlichen Krankenversicherung wird künftig nur von den gesetzlich Versicherten getragen. Dies führt zu finanziellen Zusatzbelastungen. Selbstbehalte und Zuzahlungen belasten rheumakranke Menschen bereits heute.

Im Gesetz verankert ist auch die Gründung eines Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Das Institut soll dauerhaft die Qualität der ambulanten und stationären Versorgung und Behandlung von Patienten überprüfen. Die Deutsche Rheuma-Liga hat sich gemeinsam mit anderen Patientenorganisationen erfolgreich dafür eingesetzt, dass auch Patientenbefragungen hierbei eine Rolle spielen. Eine umfassende Patientenbeteiligung in den Gremien des Instituts konnte dagegen nicht erreicht werden.

## WEITERE STELLUNGNAHMEN IN 2014

Die Stellungnahmen sind in voller Länge im Internet verfügbar:

[www.rheuma-liga.de/stellungnahmen](http://www.rheuma-liga.de/stellungnahmen)

- Entwurf Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz – PrävG) (2014/2015)
- Positionierung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. zur Einführung von Biosimilars in Deutschland
- Entwurf für ein Fünftes Gesetz zur Änderung des Elften Buches Sozialgesetzbuch – Leistungsausweitung für Pflegebedürftige, Pflegevorsorgefonds (Fünftes SGB-XI-Änderungsgesetz – 5. SGB XI-ÄndG)
- Positionierung der Deutschen Rheuma-Liga zum Entwurf eines Gesetzes über Leistungsverbesserungen in der gesetzlichen Rentenversicherung
- Positionen der Deutschen Rheuma-Liga zur Qualitätssicherung von Medizinprodukten

## RHEUMA-LIGA IM DIALOG MIT POLITIKERN

Im April fand ein Treffen von Vertretern der Rheuma-Liga mit **Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe** statt. Im Fokus stand der Aktionsplan für rheumakranke Kinder. Präsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Bundesjugendsprecherin Gudrun Baseler und Geschäftsführerin Ursula Faubel informierten den Minister über die Anliegen rheumakranker Menschen und zeigten dem Minister anhand des Rheumahandschuhs auch ganz praktisch, was es bedeutet, mit Rheuma zu leben.

Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe mit Rheuma-Handschuh



Bundesministerium für Gesundheit – Stefan Rauben

Vertreter der Rheuma-Liga haben ein Gespräch mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung, **Karl-Josef Laumann**, geführt und dabei über drängende Versorgungsprobleme, wie den Mangel an Rheumatologen informiert. Laumann zeigte sich sehr interessiert und sagte zu, die Bedarfsplanung und ihre Auswirkungen auf die bundesweite Versorgung mit Rheumatologen im Gemeinsamen Bundesausschuss zu thematisieren.

Präsidentin Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle und Geschäftsführerin Ursula Faubel nahmen ein Gespräch mit der Bundestagsabgeordneten **Sabine Dittmar** (SPD) ebenfalls zum Anlass, die unzureichende Versorgung mit Rheumatologen zu thematisieren.



**Verena Bentele ist erblindet. Sie kämpfte bei den Paralympics als Leistungssportlerin und errang zahlreiche Goldmedaillen.**

**Verena Bentele**, die Behindertenbeauftragte der Bundesregierung seit Januar 2014, informierte sich ausführlich über die Situation rheumakranker Menschen im Gespräch mit Frau Prof. Gromnica-Ihle und Ursula Faubel und beriet mit den Vertretern der Rheuma-Liga, wie Verbesserungen erreicht werden können. Verena Bentele zeigte viel Verständnis für die Anliegen rheumakranker Menschen und erklärte sich spontan bereit, sich für rheumakranke Kinder und Jugendliche in der Schule zu engagieren. Ein besonderes Anliegen war Verena Bentele zudem der barrierefreie Zugang zur medizinischen Versorgung.

## ARBEIT IM GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSS

Der aktuelle Aktionsplan der Deutschen Rheuma-Liga weist darauf hin, dass es nach wie vor große Versorgungsprobleme für rheumakranke Menschen gibt. Dazu gehören die Arzneimittelversorgung und nicht-medikamentöse Maßnahmen, wie die Patientenschulung und Ergotherapie, ebenso wie Schnittstellenprobleme zwischen niedergelassenen Ärzten verschiedener Fachrichtungen und Krankenhäusern. Die Deutsche Rheuma-Liga sieht in den Disease Management Programmen (DMP) eine Chance, mit einem gezielten Versorgungsmanagement die Behandlung nachhaltig zu verbessern und hat einen Antrag beim Gemeinsamen Bundesausschuss auf Erarbeitung eines DMPs für die Rheumatoide Arthritis gestellt.

Die Rheumatoide Arthritis wurde auf der Basis des Antrags der Deutschen Rheuma-Liga als eine von vier Erkrankungen vom **Unterausschuss Disease Management Programme im G-BA** als eine mögliche Erkrankung priorisiert, für die ein DMP erarbeitet wird. Das IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) ist nun mit einer Leitlinienrecherche beauftragt worden. Erst nach der Recherche wird entschieden, für welche Erkrankungen konkret ein DMP erarbeitet wird. Bei den Beratungen sitzt auch eine Patientenvertreterin der Deutschen Rheuma-Liga mit am Tisch.

Erkrankungen mit schweren Verlaufsformen, Seltene Erkrankungen sowie hochspezialisierte Leistungen stellen hohe Anforderungen an Therapie und Diagnostik. Die Voraussetzungen an Team und Ausstattungen waren bis 2012 im § 116b SGB V zur ambulanten Behandlung im Krankenhaus geregelt und in einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses konkretisiert. Diese Regelung wurde mittlerweile durch die **ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV)** ersetzt. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat die Beratungen zur ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung für rheumatische Erkrankungen gestartet. Auch eine Patientenvertreterin der Deutschen Rheuma-Liga ist hierbei einbezogen.

## IM FOKUS: »SELBSTBESTIMMT LEBEN – GESELLSCHAFT VERÄNDERN«

Mit einer neuen, auf vier Jahre angelegten politischen Kampagne »Selbstbestimmt leben – Gesellschaft verändern« zeigt die Deutsche Rheuma-Liga, wie verbandliches Engagement Partizipation und Empowerment von rheumakranken Menschen möglich macht. Die Kampagne knüpft an Projekten und verbandlichen Initiativen der jüngsten Zeit an, die auf Stärkung des Einzelnen abzielen oder die Selbstvertretung und Kommunikation rheumakranker Menschen fördern. Beispiele hierfür sind das neue Kursangebot »Herausforderung Rheuma – nimm Dein Leben in die Hand« (siehe Seite 16) mit geschulten Betroffenen als Kursleiter/innen, oder auch das Patient Partners Projekt, in dem Patienten sich in der Ausbildung von Studierenden und der Weiterbildung von Ärzten einbringen. Für die Interessenvertretung in Gremien der Selbstverwaltung, in Leitlinienkommissionen und anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens führt der Verband u.a. Schulungen durch, damit in diesem Bereich Patienten in Augenhöhe mit den professionellen Partnern Gespräche führen können. Erste Schritte geht die Deutsche Rheuma-Liga zudem in der Forschung. Auch hier sollen Betroffene mit ihrer Sichtweise und Erfahrung einbezogen werden. Für die Beteiligung an Forschungsprojekten wurden in 2014 erstmals Betroffene für diese anspruchsvolle Aufgabe fit gemacht.

Mit der Kampagne will der Verband zugleich rheumakranke Menschen informieren, wie sie aktiv und selbstbewusst mit den Herausforderungen der chronischen rheumatischen Erkrankung umgehen können und sie ermutigen, erste Schritte zu tun. So war 2014 das **Motto des Welt-Rheuma-Tages »Rheuma – den Alltag bewältigen«** (siehe Seite 19). Aktion Mensch fördert die Kampagne 2014 und 2015.

Ein Stück Plastikschlauch zur Verdickung des Messergriffs erleichtert das Schneiden



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

## POLITISCHES ENGAGEMENT DER VERBÄNDE

Das politische Engagement der Landesverbände zielt vorrangig darauf ab, Versorgungslücken, wie lange Wartezeiten sowie Unterversorgung in ländlichen Gebieten aufzuzeigen und anzugehen. Landesrheumapläne können hierbei eine gute Hilfe sein, da sie den Status quo der Versorgung dokumentieren. Landesrheumapläne liegen z. B. in Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern oder in Schleswig-Holstein und Berlin vor. Der Landesverband Hamburg hat nach eingehender Vorarbeit Ende 2014 einen Antrag durch die Bürgerschaftsabgeordnete Birgit Stöver (CDU) an die Bürgerschaft zur Feststellung der Versorgung der Rheumakranken in Hamburg eingebracht. Zwar wurde der Antrag letztlich von der Mehrheit der SPD, der FDP und der LINKEN im Gesundheitsausschuss der Bürgerschaft abgelehnt, aber erstmals wurde die Versorgung rheumakranker Menschen in der Hansestadt öffentlich politisch debattiert.

Die Rheuma-Liga Berlin sammelte über 3.500 Unterschriften gegen den Rheumatologenmangel in der Bundeshauptstadt und forderte die Nachbesetzung einer rheumatologischen Praxis. Die Unterschriften wurden am 04.11.2014 der Patientenbeauftragten des Landes Berlin, Karin Stötzner, überreicht.



Unterschriftenaktion  
gegen Rheumatologen-  
mangel in Berlin

Sorgen bereitet den Verbänden auch, dass immer mehr Kommunen ihre Schwimmbäder reduzieren oder Therapiebäder aus Kostengründen schließen. Die Rheuma-Liga-Gruppen können dadurch das Funktionstraining im Wasser nur eingeschränkt anbieten oder es gibt lange Wartelisten. Der Unmut der Hilfesuchenden wächst. Hier und da haben Proteste aber auch Erfolg. In Berlin hatte sich als Reaktion auf **Bäderschließungen** seinerzeit die Bürgerinitiative »Pro Bewegungsbad« gegründet. Nach öffentlichen Protesten, über 800 Unterschriften und zahlreichen Eingaben und Petitionen an das Bezirksamt Neukölln, den Berliner Senat und das Abgeordnetenhaus von Berlin fand 2012 eine parlamentarische Anhörung im Ausschuss »Gesundheit und Soziales« des Abgeordnetenhauses von Berlin statt. Mit Erfolg: Fünf Träger schlossen sich zusammen und eröffneten am 10.10.2014 gemeinsam ein Bewegungsbad.

## FORSCHUNGSPROJEKTE DES BUNDESVERBANDES

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga fördert Forschungsprojekte und Promotionsvorhaben, die einen besonderen Nutzen für rheumakranke Menschen erwarten lassen. Seit 2013 fördert die Deutsche Rheuma-Liga das Promotionsprojekt von Andrea Pfungsten zum Thema **»Physiotherapeutische Versorgung von Patientinnen und Patienten mit rheumatoider Arthritis«**. Das Projekt hat das Ziel, den Kenntnisstand zur Effektivität der physiotherapeutischen Maßnahmen darzustellen und die Bedürfnisse der Betroffenen zu erheben. Dadurch sollen Hilfen für die Therapieentscheidungen gegeben werden, die sich stärker an den Bedürfnissen des Patienten orientieren. Der Abschluss des Projektes ist für 2015 geplant.

Das Projekt zum Thema **»Teilhabe im Alter, was kann die Deutsche Rheuma-Liga tun?«** wurde abgeschlossen. Ziel des Projektes war die Identifikation von Selbsthilfeangeboten und von Möglichkeiten der Unterstützung von älteren Menschen mit rheumatischen Erkrankungen (65+) durch die Deutsche Rheuma-Liga, um so die soziale Teilhabe zu erhalten und zu verbessern. Es wurden sowohl die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga zu ihren Angeboten als auch rheumakranke Menschen im Altersbereich zwischen 65 und 84 Jahren (Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga und Nicht-Mitglieder) zu ihrer Teilnahme an Bewegungs-, Begegnungs-, Betreuungs- und Beratungsangeboten befragt. Die Analyse zeigte, dass die inhaltliche Bandbreite der Angebote der Deutschen Rheuma-Liga grundsätzlich ausreichend ist. Die Angebote von Selbsthilfeorganisationen in anderen europäischen Ländern sind denen der Deutschen Rheuma-Liga sehr ähnlich, aber noch nicht so umfangreich und strukturiert. Allerdings sind die einzelnen Angebote der Deutschen Rheuma-Liga noch zu wenig flächendeckend vorhanden. Die Angebotsverbreitung ist durch die knappen finanziellen und personellen Ressourcen erschwert. Diese Ergebnisse unterstreichen, dass der Anteil ehrenamtlicher Mitarbeiter weiter gefördert werden muss, z. B. durch eine Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit.

Das Projekt **»Versorgung der über 65-jährigen Menschen mit chronisch entzündlichen rheumatischen Erkrankungen mit dem Schwerpunkt Pflege«** befand sich 2014 weiterhin in der Auswertungsphase. Das IGES-Institut aus Berlin analysiert Routinedaten der Techniker Krankenkasse dahingehend, ob die medikamentöse Versorgung älterer Rheumapatienten ausreichend ist und welche Kosten entstehen. Der Abschluss des Projektes ist für 2015 geplant.

Das Projekt **»Befragung von Patienten und ihren Zahnärzten im Rahmen der Früharthritiskohorte CAPEA zu Prävalenz und Schwere von Parodontitis«** wurde 2014 abgeschlossen. Da es Hinweise gibt, dass einerseits Menschen mit chronischer Parodontitis ein erhöhtes Risiko haben, an einer Rheumatoiden Arthritis zu erkranken und andererseits die Mundgesundheit eine hohe Relevanz für den Verlauf von entzündlichen Gelenkerkrankungen hat, ist die sichere Identifizierung einer Parodontitis von großer Bedeutung. Zu diesem Zweck wurde im Projekt ein Fragebogen für Patienten zur Selbstbewertung der Mundgesundheit bzw. zum Vorhandensein und zur Schwere einer Parodontitis erstellt. Die Erprobung des neuen Fragebogens zeigte, dass die Ergebnisse der Selbstbewertung sehr gut mit der Einschätzung der Zahnärzte übereinstimmten und zuverlässiger waren als die herkömmliche Methode der Selbstbewertung. Der Fragebogen ist somit ein gut geeignetes Werkzeug für weitere Forschungsvorhaben.

Die **Stiftung Wolfgang Schulze** des Landesverbandes Berlin hat 2014 wieder einen Forschungspreis und ein Forschungsvorhaben ausgeschrieben. Die Stiftung fördert neueste, interdisziplinäre Forschung zur Verbesserung der Lebenssituation rheumakranker Menschen.

Zum einen wurde ein Forschungspreis mit bis zu 10.000 Euro ausgeschrieben, zum anderen kann eine Förderung von Forschungsprojekten mit bis zu 50.000 Euro beantragt werden. Die Ausschreibungen liefen bis zum Frühjahr 2015.

## IM FOKUS: MEHR PATIENTENSICHT IN DIE RHEUMAFORSCHUNG

Erstmals in der Geschichte der Deutschen Rheuma-Liga – und wahrscheinlich auch relativ einmalig bislang in Deutschland – hat sich der Verband zum Ziel gesetzt, Partizipative Forschung zu verwirklichen. Wenn ein Projekt beispielsweise den Lebensalltag von Patienten erforscht, werden die Patienten von Anfang an eingebunden. Gemeinsam mit den Wissenschaftlern überlegen sie, welche Forschungsfragen sinnvoll sind, welche Methoden benötigt werden usw. Sie sorgen auf diese Weise dafür, dass die Untersuchungen so gestaltet werden, dass die Ergebnisse in der Praxis später auch eine Bedeutung für die Betroffenen haben.

Die Deutsche Rheuma-Liga fördert Forschungsprojekte, die den Ansatz der Partizipativen Forschung verwirklichen. Besonders in der Versorgungsforschung können Patienten ihre praktischen Erfahrungen mit der medizinischen Versorgung in Forschungsprojekte einbringen.

Im Oktober 2014 fand der erste zweitägige »Trainingskurs für Forschungspartnerinnen und Forschungspartner« mit Förderung durch die Aktion Mensch statt. Referenten waren Vorstandsmitglied Dieter Wiek (Forschungsausschuss) und Forschungsreferentin Dr. Cornelia Sander vom Bundesverband. Die Teilnehmer/innen informierten sich über Forschungsprojekte der Deutschen Rheuma-Liga und machten sich mit dem Ansatz der partizipativen Forschung vertraut. Als Zusammenfassung erhielten Sie am Ende des Trainingskurses ein 24-seitiges Handbuch »Trainingskurs für Forschungspartnerinnen und Forschungspartner« und die von Dr. Cornelia Sander und Dieter Wiek erstellte Übersetzung des EULAR-Leitfadens »Patientenbeteiligung in der Forschung« (»Patient Involvement in Research – A way to success«). Zwei Teilnehmer des Kurses sind im Projekt »Selbstbestimmtes Leben mit rheumatischen Erkrankungen – Wie kann soziale Teilhabe erhalten bleiben/erworben werden und wie werden Hürden überwunden?« einbezogen.

### Partizipative Forschung

Menschen, über deren Lebensalltag geforscht wird, arbeiten als Forscher im Projekt mit.

[www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/partizipative-forschung](http://www.rheuma-liga.de/aktivitaeten/forschung/partizipative-forschung)



Handreichung »Patient Involvement in Research«

## EULAR/PARE

Über neue Erkenntnisse in Rheuma-Forschung und Versorgung rheumakranker Menschen tauschten sich über 14.000 Menschen aus 125 Staaten auf der jährlich stattfindenden **Konferenz der EULAR** (European League Against Rheumatism) in Paris aus. Vom 11.-14.06.2014 kamen Vertreter der »drei gleichberechtigten Säulen der EULAR« Ärzte, Vertreter anderer Gesundheitsberufe, wie Physiotherapeuten, Patienten und andere Interessierte zusammen, um vier Tage lang zu diskutieren und voneinander zu lernen.

Beim EULAR-Kongress wurde Dieter Wiek als zukünftiger Vorsitzender des Komitees der Patientenorganisationen in der EULAR bestätigt. Den Vorsitz der PARE-Organisationen wird er ab Juni 2015 übernehmen. Er ist damit auch Mitglied im Exekutivkomitee der EULAR.

Zwei von der Rheuma-Liga geförderte Forschungsprojekte zeigten ihre Ergebnisse. Johanna Callhoff vom Deutschen Rheuma-Forschungszentrum in Berlin präsentierte auf einem Poster Ergebnisse zum Zusammenhang zwischen Entzündungen des Zahnbetts und Rheumatoider Arthritis. Prof. Wilfried Mau von der Universität Halle sprach über Rheuma und Alter und über die Frage, wie soziale Teilhabe erhalten und von Selbsthilfeorganisationen unterstützt werden kann. Dr. Cornelia Sander vom Bundesverband berichtete von der Arbeit der Patien-

tenvertreter der Deutschen Rheuma-Liga in politischen Gesundheitsgremien und stellte dar, wie die Rheuma-Liga die Patientenvertreter schult und unterstützt. Reges Interesse bei den Zuhörern fand die Poster-Präsentation von Delila Singh, stellvertretend für die jungen Rheumatiker, zu dem neuen Projekt »Die unsichtbare Krankheit«. Bundeselternsprecherin Barbara Markus berichtete in einem Vortrag über die Arbeit der Eltern in der Deutschen Rheuma-Liga.

Ein weiteres Treffen der Patientenorganisationen der EULAR fand vom 07.-09.11.2014 in Zagreb statt. Rund 120 Teilnehmer der PARE-Jahreskonferenz (PARE – People with Arthritis und Rheumatism) tauschten sich über ihre Arbeit aus. Das Hauptthema war »Gesund altern – Mit einer rheumatischen oder muskuloskelettalen Erkrankung aufwachsen oder älter werden«.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle mit Dieter Wiek, dem neuen Vorsitzenden des Komitees der Patientenorganisationen in der EULAR

## INFORMATIONSTAG AUS ANLASS DER CAROL-NACHMAN-PREISVERLEIHUNG

Die Stadt Wiesbaden verleiht alljährlich den mit 37.500 Euro dotierten Carol-Nachman-Preis an herausragende Rheumaforscher/innen und vergibt zudem eine gleichnamige Medaille. Die Medaille erhielt 2014 der orthopädische Rheumatologe Prof. Gerd Weseloh für sein Lebenswerk.

Die Rheuma-Liga Hessen veranstaltete parallel dazu einen hochkarätigen Informationstag für Rheumakranke und andere Interessierte unter dem Motto »Rheuma – den Alltag meistern«. 900 Gäste kamen dazu am 10.05.2014 in den Rhein-Main-Hallen Wiesbaden.

Im Veranstaltungsprogramm berichtete unter anderem Prof. Dr. med. Andreas Schwarting aus der Uniklinik Mainz über die Versorgungsproblematik in der Rheumatologie. Präsidentin Prof. Erika Gromnica-Ihle informierte zum Thema »Partizipation: Der mündige Patient entscheidet mit«. Die Veranstaltungsmoderation übernahm Dr. Wolfgang Bolten, Präsident des Landesverbandes Hessen.

Einladung zum Informationstag  
aus Anlass der »Carol-Nachman-  
Preisverleihung« 2014

**Rheuma –  
den Alltag meistern**

Samstag, 10. Mai 2014  
ab 12 Uhr ankommen – dann  
von 14.00 Uhr bis ca. 17.30 Uhr

Rhein-Main-Hallen  
Rheinstraße 20 • 65185 Wiesbaden

[www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

**RHEUMA LIGA** | Schirmherrin Ursula Bouffier  
Hessen e.V.

Faltblatt zum Informations-  
tag aus Anlass der Carol-  
Nachman-Preisverleihung  
2014

## BDRH-KONGRESS

Am 16./17.05.2014 fand der Kongress des **Berufsverbandes der Deutschen Rheumatologen (BDRh)** statt. Die Rheuma-Liga Berlin war mit einem Stand beim Kongress vertreten. Helga Germakowski hielt einen Vortrag zum Thema »DMP- Chancen und Risiken« aus Sicht der Patientenorganisation. Referent Prof. Klaus Krüger ergänzte aus wissenschaftlicher Perspektive die Chancen, ein Disease Management Programm (DMP) für die Patienten mit rheumatoider Arthritis beinhaltet: Rechtzeitige Früherkennung und Therapie, Versorgung mit Heilmitteln, Patientenschulung. Ursula Faubel hat in einer Podiumsdiskussion zur ASV die Positionen der Rheuma-Liga vertreten.

Ein wichtiges Thema auf dem Kongress war die so genannte **Versorgungslandschaft Rheuma**, ein Vertrag den der Berufsverband Deutscher Rheumatologen mit dem Hausärzterverband und der Techniker Krankenkasse abgeschlossen haben sowie der **Vertrag zur Förderung der wirtschaftlichen Versorgung von Arzneimitteln**. Die Rheuma-Liga hat zu den Verträgen im Nachgang noch Gespräche mit Vertretern des BDRh und der Techniker Krankenkasse geführt. Ziel war es, bei der Steuerung der Arzneimittelversorgung die bestmögliche Versorgung rheumakranker Menschen zu erreichen.

## DGRH-KONGRESS

Im Congress Center Düsseldorf informierten sich vom 17.-20.09.2014 mehr als 2.500 Teilnehmer in 165 Vorträgen auf dem **42. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie** über neue Forschungsergebnisse und Entwicklungen. Zugleich war es die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für orthopädische Rheumatologie und der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie.

Auch Vertreter der Deutschen Rheuma-Liga waren im wissenschaftlichen Teil mit Beiträgen vertreten. Dabei ging es u. a. um Behandlungsqualität in der ambulanten und akutstationären Versorgung und Schnittstellenmanagement (Prof. Gromnica-Ihle), Rehabilitation aus Patientensicht (Marion Rink), Motivation in der ehrenamtlichen Arbeit (Dieter Wiek), die Ergebnisse des Projektes Rheuma-Lotse (Karl Cattelaens) sowie die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (Helga Germakowski). Gut besucht war der Patiententag zum Ausklang des Kongresses, den der Landesverband NRW in Perfektion vorbereitet hatte. 400 Besucher informierten sich über wissenschaftliche Programminhalte, nahmen aber auch viele handfeste Informationen zum Thema Arbeiten mit Rheuma, Reha und Berentung mit. Sponsor der Veranstaltung war AbbVie.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Gut gefüllte Reihen am  
Patiententag in Düsseldorf

## DKOU-KONGRESS

Weitere Informationen und Vorträge finden sich im Internet:

[rheuma-liga-berlin.de/blog/2014/6-arthrosetag-im-rahmen-des-dkou-wissen-schafft-vertrauen](http://rheuma-liga-berlin.de/blog/2014/6-arthrosetag-im-rahmen-des-dkou-wissen-schafft-vertrauen)

»Wissen schafft Vertrauen« – unter diesem Motto tagten rund 10.000 Orthopäden und Unfallchirurgen vom 28.-31.10.2014 in Berlin. Ein Höhepunkt des **Kongresses für Orthopädie und Unfallchirurgie (DKOU)** aus Patientensicht war der Arthrosetag, den der Landesverband Berlin mit gutem Erfolg zum sechsten Mal in Folge vorbereitete.

Die wissenschaftliche Leitung hatten Prof. Dr. med. Erika Gromnica-Ihle und Prof. Dr. med. Wolfgang Rüter, Direktor Orthopädie Klinikum Bad Bramstedt GmbH und Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Beide setzen sich für die Kooperation zwischen Wissenschaft, Forschung und Versorgung ein. Die Veranstaltung wurde u. a. von AbbVie unterstützt.

### Arthrosetag in Berlin



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Für ihre besonderen Verdienste um die deutsche Orthopädie ist Prof. Erika Gromnica-Ihle mit der Georg-Hohmann-Plakette geehrt worden. Die Verleihung fand im Vorfeld des Kongresses für Orthopädie und Unfallchirurgie statt.

### Verleihung der Georg-Hohmann-Plakette an Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

## TRANSITION

»Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker« – das ist der Titel eines mehrjährigen Projektes, das seit August 2014 durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird. Am Anfang stand die Bestandsaufnahme und Bedarfserhebung: Welche Angebote gibt es schon, welche Erfahrungen wurden schon gemacht, was wollen Jugendliche in dieser Phase, was können Ärzte beisteuern, was ist die Aufgabe der Eltern, können Internet oder eine App weiterhelfen. In einem Auftaktworkshop am 24.10.2014 kamen alle wichtigen Akteure im Bereich Transition zusammen, um das Projekt kennenzulernen und die Pläne zu diskutieren. Später sind eigene Angebote zu entwickeln und auszurollen: Ein Camp für Junge Rheumatiker, die Schulung von so genannten Transitionpeers, neue Internet-Angebote und weiteres ist geplant. Die Rheuma-Liga arbeitet in diesem Projekt eng mit dem Deutschen Rheuma-Forschungszentrum zusammen.



Junge Betroffene, Eltern und Ärzte bringen sich ein im Transitionsprojekt

## ARBEIT UND RHEUMA

»Schritt für Schritt jungen Menschen eine Chance geben – Mit Rheuma gut arbeiten« – das haben die jungen Rheumatiker und die Eltern auf der Bundeskonferenz im November 2014 in die Tat umgesetzt. 42 Teilnehmer haben sich in Königswinter mit den Barrieren und deren Überwindung auf dem Weg zum Studium oder zur Arbeit beschäftigt. Dabei wurden sowohl die Aktivitäten in den Landes- und Mitgliedsverbänden vorgestellt, als auch die neuen Angebote des Bundesverbandes – Forum und spezielle Internetseite – bekannt gemacht. Vize-Präsidentin Marion Rink stellte den »Wegweiser Arbeitsfähigkeit erhalten« vor. In praxisorientierten Arbeitsgruppen, betreut von verschiedenen Expertinnen, konnten die Teilnehmer Fallbeispiele und mögliche Lösungen beraten.

Die Konferenz wurde über den Kinder- und Jugendplan und von MSD gefördert.

### Wegweiser Arbeitsfähigkeit

Diese Online-Plattform entstand am Institut für Rehabilitationsmedizin der Universität Halle. Sie richtet sich an Ärzte, Betriebsärzte und Patienten. Sie enthält Checklisten und weitere Informationen für den Arbeitsalltag mit einer rheumatoiden Arthritis.

[www.wegweiser-arbeitsfaehigkeit.de](http://www.wegweiser-arbeitsfaehigkeit.de)

[www.rheuma-liga.de/beruf](http://www.rheuma-liga.de/beruf)

[www.geton.rheuma-liga.de/buko](http://www.geton.rheuma-liga.de/buko)

Auch ein Ergebnis der Bundesjugendkonferenz: Die neue Bundesjugendsprecherin Karen Baltruschat (Mitte) aus Bremen tritt die Nachfolge von Gudrun Baseler (links) an.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

## HERAUSFORDERUNG RHEUMA

Zur Einführung des Selbstmanagement-Programms von Kate Lorig und James F. Fries – Stanford University USA – wurden im Jahr 2014 weitere wesentliche Schritte unternommen: Das Handbuch für die Teilnehmer als Leitfaden durch den Kurs und wichtige Ergänzung zum Nachlesen wurde gedruckt und steht allen Kursteilnehmern zur Verfügung. Auf über 150 Seiten wird das Programm vorgestellt. Der Leser erhält Hintergrundinformationen, z. B. zu Bewegungsübungen, Ernährung, medizinische Versorgung. In zwei Kursen konnten angehende Trainer/innen das Programm kennenlernen, in zwei weiteren Kursen wurden Trainer/innen ausgebildet und zertifiziert. Damit stieg die Zahl der Trainer/innen bundesweit auf 35, in 5 Landes- und Mitgliedsverbänden werden bereits die Kurse »Herausforderung Rheuma – nimm dein Leben in die Hand« angeboten. Die Kurse können als Seminare an ein bis zwei Wochenenden oder über einen Zeitraum von sechs Wochen an je einem Nachmittag/Abend in der Woche stattfinden. Eine bundesweite Ausdehnung des Programms ist geplant.

## BEWEGUNGSANGEBOTE WEITERENTWICKELT

Die Verbände der Rheuma-Liga bieten rheumakranken Menschen vielfältige Möglichkeiten, gemeinsam aktiv zu sein. Dabei spielen Bewegungsangebote eine besonders wichtige Rolle. Denn Bewegung hat einen positiven Einfluss auf die Krankheitsbewältigung und kann dazu beitragen, die Folgen der Erkrankung zu mildern. Sport und Bewegung können damit einen wichtigen Beitrag zur Teilhabe rheumakranker Menschen leisten.

Um die Verbände in ihrer Aufgabe zu unterstützen, die Bewegungsangebote immer wieder auch unter Berücksichtigung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse weiterzuentwickeln, hat der Bundesverband bereits 2013 mit Unterstützung der Deutschen Rentenversicherung Bund durch die Universität Erlangen-Nürnberg ein neues Bewegungsprogramm entwickeln lassen.

In 2014 wurde das neue Programm »aktiv-hoch-r« in einem Workshop den Geschäftsführern vorgestellt. Die Geschäftsführer tauschten sich über die nächsten Schritte zur Umsetzung des Programms aus. Auf der Basis der Rückmeldungen wurde eine Wort-Bildmarke entwickelt und erste Materialien erstellt, um das Programm bekannt zu machen. Für 2015 wurde eine Ausbildung der Trainer für das Programm vorbereitet.



# REPRÄSENTATIVE BEFRAGUNG VON RHEUMABETROFFENEN INNERHALB UND AUSSERHALB DES VERBANDES

Welche Bedürfnisse haben Betroffene heute und wie kann die Selbsthilfe sie noch wirksamer unterstützen? Um diese Fragen zu beantworten, hat die Rheuma-Liga nachgefragt und zwar bei denjenigen, die darüber am besten Auskunft geben können: ihren Mitglieder. Außerdem hat sie rheumakranke Menschen gefragt, die bisher noch nicht Mitglied der Patientenorganisation sind. Ziel war es, zu sehen, ob deren Wünsche und Bedürfnisse sich von denen der Mitglieder unterscheiden.

Mitglieder und Nichtmitglieder wurden gebeten, in einem Fragebogen zu beantworten, was sie an der Deutschen Rheuma-Liga gut finden, welchen Eindruck sie von der Patientenorganisation und ihrer Arbeit haben und was die Rheuma-Liga bei ihrer vielfältigen Arbeit besser machen könnte. Außerdem gaben sie Auskunft zu ihrer Lebenssituation mit einer rheumatischen Erkrankung.

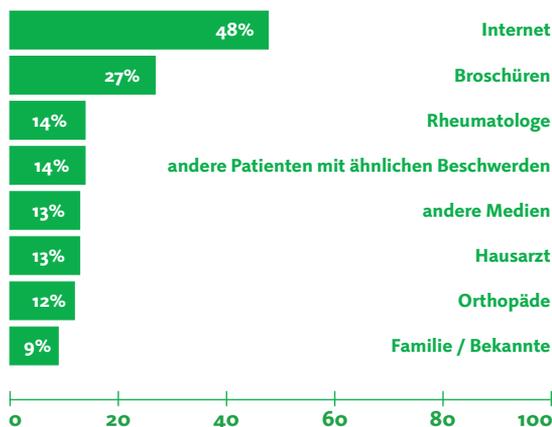
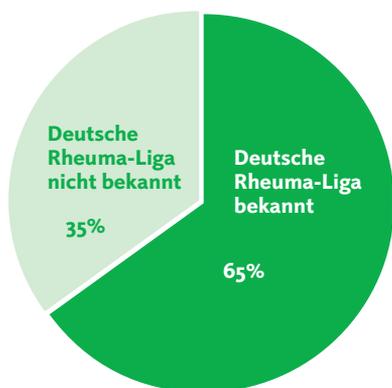
Dazu entwickelte das IFAK-Institut in Taunusstein gemeinsam mit der Deutschen Rheuma-Liga einen Fragebogen und führte anschließend die Befragung durch. Alle 16 Landesverbände und die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew nahmen daran teil. Die Befragten wurden zufällig ausgewählt – Bedingung war, dass es sich um Mitglieder mit einer rheumatischen Erkrankung handelt. Dabei stellte das IFAK-Institut sicher, dass sich die Stichprobe der befragten Mitglieder anteilig in Alter, Geschlecht und Diagnosen genauso zusammensetzt wie die Gesamtheit der Rheuma-Liga-Mitglieder. Die Nicht-Mitglieder wurden beispielsweise über Arztpraxen für die Befragung gewonnen. Die Umfrage wurde mit finanzieller Unterstützung der »Aktion Mensch« durchgeführt.



## WEGE ZUR RHEUMA-LIGA

Das Internet gewinnt an Bedeutung, um Betroffene auf die Rheuma-Liga aufmerksam zu machen: Die meisten Nichtmitglieder, die die Rheuma-Liga kennen, haben über das Internet einen ersten Kontakt erhalten (48 %) oder sind über Broschüren auf sie aufmerksam geworden (27 %). Für die Mitglieder scheint dagegen vor allem das Funktionstraining eine Eintrittskarte in den Verband zu sein: Die meisten Mitglieder haben die Rheuma-Liga dank der Verordnung kennengelernt (37 %) oder durch anderen Betroffenen von ihr gehört (26 %). Das Funktionstraining wird auch als Hauptgrund genannt, Mitglied zu werden (76 %), dicht gefolgt vom Wunsch, Kontakt zu anderen Betroffenen zu finden.

### Initialkontakt mit der Deutschen Rheuma-Liga (Nichtmitglieder)



## GUTE NOTEN FÜR DIE RHEUMA-LIGA

Der Großteil der Verbandsmitglieder – 78 % – sind mit ihrer Mitgliedschaft und der Verbandsarbeit zufrieden: Sie benoteten die Patientenorganisation mit vier oder fünf von fünf möglichen Bewertungspunkten. 90 % der befragten Mitglieder gaben an, dass sie die Deutsche Rheuma-Liga einem anderen Menschen mit ähnlichen rheumatischen Beschwerden ohne zu zögern weiter empfehlen würden. Rund 70 % geben an, dass die Deutsche Rheuma-Liga für sie unverzichtbar ist und eine Stütze, auf die man sich verlassen kann. Die Mehrheit der Mitglieder gibt an, dass sich ihre Lebensqualität durch die Angebote und Dienste der Deutschen Rheuma-Liga verbessert hat. Nur 1 % gab an, mit der Mitgliedschaft nicht zufrieden zu sein.

Die hohe Zufriedenheit mit der Deutschen Rheuma-Liga spiegelt sich auch in dem Vertrauen wieder, dass der Organisation entgegengebracht wird: Zusammen mit den Hausärzten stellen Ansprechpartner/innen der Deutsche Rheuma-Liga die hauptsächliche Informationsquelle bei Fragen zur Krankheit dar (rund 65 %); noch vor Orthopäden (50 %) und Rheumatologen (40 %). Bei den unter 50-jährigen ist die Bedeutung der der Deutschen Rheuma-Liga als Informationsquelle sogar deutlich größer als die der Hausärzte. Eine noch größer Bedeutung haben die Medien der Rheuma-Liga für ihre Mitglieder: Die meisten Mitglieder wählen zur Information über ihre Erkrankung Broschüren und Infoblätter der Deutschen Rheuma-Liga (84 %), gefolgt von den klassischen Massenmedien wie Fernsehen und Radio (60 %) und Broschüren anderer Organisation und Gruppierungen (28 %) bzw. dem Internet (27 %).

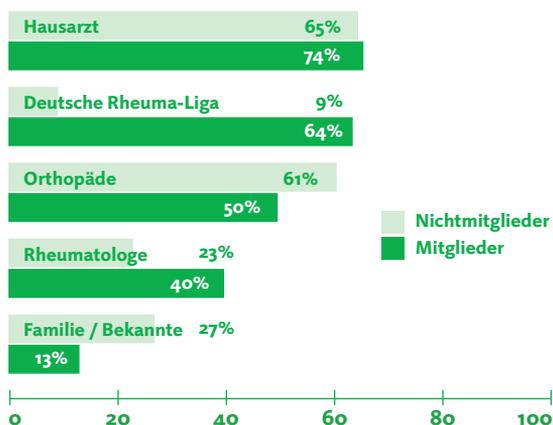
## WELCHE ANGEBOTE DES VERBANDES NEHMEN MITGLIEDER AM HÄUFIGSTEN WAHR?

Angebote vor Ort spielen eine Hauptrolle: 86 % kennen das Funktionstraining, 66 % nahmen zum Zeitpunkt der Befragung daran teil. 46 % der Mitglieder nehmen die persönliche Beratung vor Ort in Anspruch und besuchen Seminare, Vorträge und Informationsveranstaltungen. 89 % kennen und 85 % lesen die Mitgliederzeitschrift mobil und 56 % nutzen die Broschüren und Infoblätter. Mit den Angeboten, die die Mitglieder kennen und nutzen, ist ein Großteil sehr zufrieden.

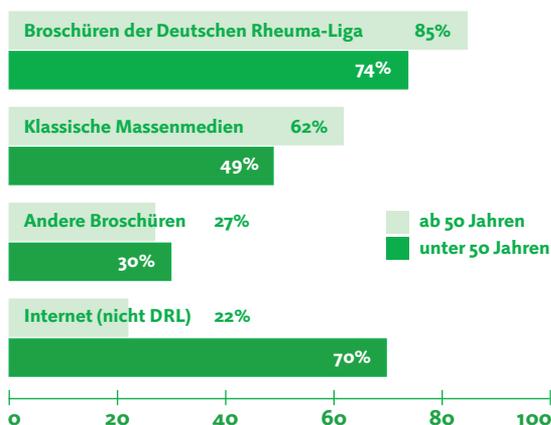
## AKTIVES KRANKHEITS-MANAGEMENT

In ihrem Umgang mit ihrer Erkrankung unterscheiden sich die Mitglieder und Nicht-Mitglieder eindeutig: Die Mitglieder suchen stärker nach Informationen über ihre Erkrankung. Mitglieder sind eher bereit, Hilfe anzunehmen, und haben ein aktiveres Sozialleben. Die Nichtmitglieder hingegen verdrängen ihre Erkrankung häufiger oder spielen sie herunter.

### Bei welchen Personen informieren sich Rheumabetroffene im Vergleich



### Welche Medien benutzen jüngere und ältere Mitglieder im Vergleich



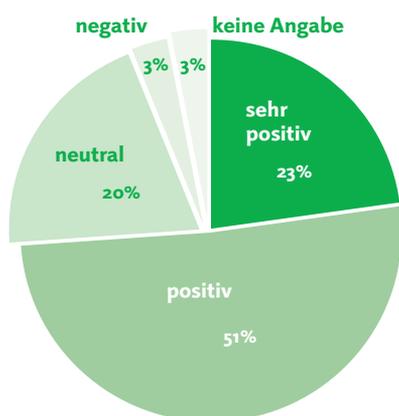
Eine weitere Frage betraf den Schweregrad der Erkrankung: Die Befragten wurden gebeten, sich einzustufen, ob sie leicht, mittel oder schwer erkrankt sind. Mitglieder und Nichtmitglieder schätzen sich dabei ungefähr gleich häufig als »mittelschwer erkrankt« ein. Mitglieder gaben etwas häufiger an, dass sie bei Tätigkeiten im Alltag Hilfestellung benötigen als die Nicht-Mitglieder, beispielsweise bei der Versorgung ihres Haushaltes: 41 % der Mitglieder sind dabei teilweise auf die Hilfe anderer Personen angewiesen, bei den Nichtmitgliedern sind es 27 %.

Fragt man jedoch die Nichtmitglieder, warum sie bisher nicht Mitglied der Rheuma-Liga geworden sind, gibt es eine überraschende Antwort: 40 % geben an, nicht schwer genug erkrankt zu sein. Möglicherweise nehmen Außenstehende die Rheuma-Liga also hauptsächlich als Austauschforum für schwerer erkrankte Rheumatiker wahr. Offenbar ist ihnen die Vielzahl der Angebote und Möglichkeiten, die die Patientenorganisation bietet, unbekannt. Viele Befragte empfehlen der Rheuma-Liga, die interne und externe Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes zu verstärken.

## IMAGE UND NAME

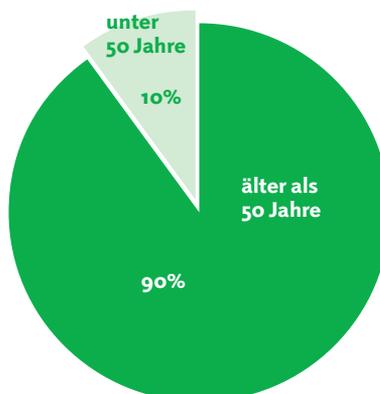
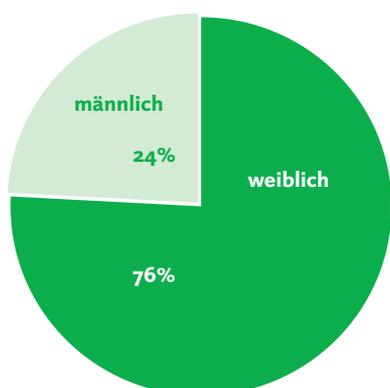
In so genannten Polaritätsprofilen gaben die Befragten an, dass die Rheuma-Liga als hilfreich wahrgenommen wird – die Mitglieder, die sich überwiegend ehrenamtlich engagieren, werden als zuverlässig, kompetent, aufmerksam, freundlich und hilfreich beschrieben. Zuletzt stellte die Rheuma-Liga die Frage: Braucht die Patientenorganisation einen neuen Namen? 70 % der Befragten möchten den Namen »Deutsche Rheuma-Liga« auf jeden Fall behalten.

### Image der Deutschen Rheuma-Liga bei ihren Mitgliedern



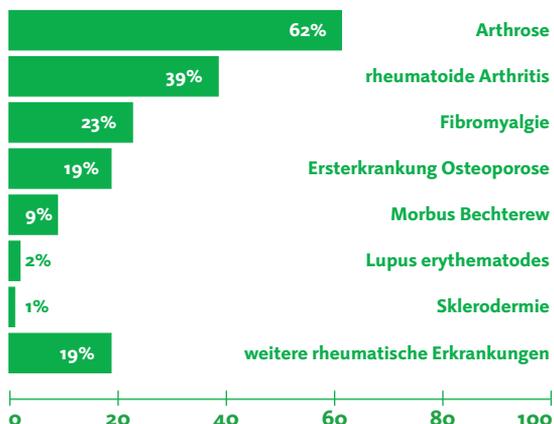
## MITGLIEDER UNTER DER LUPE

### Geschlecht und Altersstruktur



## KRANKHEITSBILDER

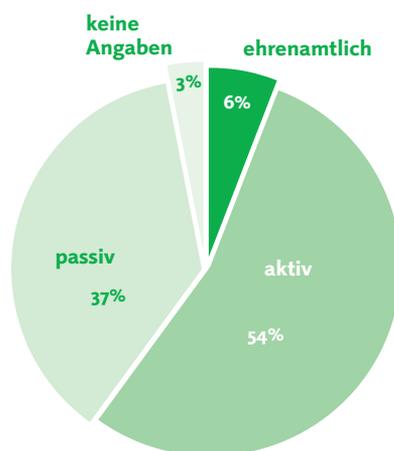
### Diagnosen der Mitglieder



## MITWIRKUNG IN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

### Engagement und Nutzung der Angebote

- 6 % der Befragten arbeitet ehrenamtlich in der Rheuma-Liga
- 54 % nehmen aktiv Angebote wahr
- 37 % sind passive Mitglieder
- 3 % haben keine Angaben über ihren Mitgliedsstatus gemacht



## STIMMEN DER BEFRAGTEN

»Die Deutsche Rheuma-Liga gibt mir das Gefühl, mit meiner Erkrankung nicht allein zu sein.«

76 % der befragten Mitglieder stimmten dieser Aussage zu.

»Durch die Deutsche Rheuma-Liga habe ich eine höhere Lebensqualität.«

62 % der befragten Mitglieder stimmten dieser Aussage zu.

»Die Deutsche Rheuma-Liga ist für mich unverzichtbar.«

71 % der befragten Mitglieder stimmten dieser Aussage zu.

## QUALITÄTSPROJEKT »BERATUNG IM EHRENAMT«

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt auf Qualität auch in der Beratung. Bereits seit 2010 wird in den Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga das Handbuch »Beratung für Rheumakranke und ihre Angehörigen« eingesetzt. Entwickelt wurden das Handbuch und ein dazu gehöriges Schulungsprogramm von einer Projektgruppe, der überwiegend ehrenamtliche Beraterinnen aus den Landes- und Mitgliedsverbänden angehörten. Ziel ist es, die ehrenamtlichen Berater/innen in den Landes- und Mitgliedsverbänden bei ihrer Tätigkeit zu unterstützen, ihnen beim Einstieg in die Beratung und bei der Weiterentwicklung der Beratung zu helfen. Mit dem Handbuch wurden auch einheitliche Qualitätsstandards definiert.

Die Schulungen zum Handbuch werden von den Landes- und Mitgliedsverbänden durchgeführt. Nach Abschluss erhalten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein Zertifikat. Insgesamt wurden bereits 189 BeraterInnen zertifiziert.

Acht Landesverbände (Baden-Württemberg, Berlin, Brandenburg, Nordrhein-Westfalen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Hessen) und die Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. haben an der Evaluation 2011 bis 2013 teilgenommen. Das Handbuch insgesamt hat den Praxistest bestanden. So bezeichnen die Nutzer/innen das Handbuch als »guten Leitfaden« bzw. »Wegweiser« für die Praxis. Aus den Landes- und Mitgliedsverbänden wird angeregt, dass Handbuch als festen Bestandteil in der ehrenamtlichen Beratung zu etablieren.

Die Techniker Krankenkasse hat das Projekt gefördert.



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband – Michael Bauer

**Beratungen in der Deutschen Rheuma-Liga leisten überwiegend Ehrenamtler**

Am 28.02.2014, dem weltweiten »Tag der Seltenen Erkrankungen« standen Experten im Internet den Ratsuchenden mit seltenen rheumatischen Erkrankungen zur Verfügung.

Im jährlich stattfindenden Treffen für Vertreter seltener Erkrankungen ging es diesmal um Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – neben dem so wichtigen Austausch der Betroffenen zu ihrer Beratungsarbeit vor Ort. Sponsor des zweitägigen Treffens war Novartis.

**Mehr dazu:**

 [www.rheuma-liga.de/forum](http://www.rheuma-liga.de/forum)

 [www.rheuma-liga.de/seltene](http://www.rheuma-liga.de/seltene)

## ELTERN- UND JUGENDARBEIT

### Online-Version und weitere Aktions-Materialien:

 [www.rheuma-liga.de/kinderbuch](http://www.rheuma-liga.de/kinderbuch)

Ein außergewöhnliches, neues Projekt startete die Deutsche Rheuma-Liga 2014 für rheumakranke Kinder. Eltern, Kinder, Sozialfachkräfte der Landesverbänden sowie drei Vertretern von kinderrheumatologischen Einrichtungen entwickelten gemeinsam eine Buchidee: »Malus fantastischen Hüte gegen verflixt blöde Rheuma-tage«. Das **Kindermutmachbuch**, wie es jetzt heißt, erschien im Frühjahr 2015. Förderer des Projektes ist der AOK Bundesverband.



### Im Internet stellen sich die Berater/innen vor:

 [www.rheuma-liga.de/rheumafoon](http://www.rheuma-liga.de/rheumafoon)

 [www.geton.rheuma-liga.de/rheumafoon](http://www.geton.rheuma-liga.de/rheumafoon)

Ein langjährig bestehendes bundesweites Beratungsangebot für betroffene Eltern und junge Menschen mit Rheuma ist das »**Rheumafoon**«. Bei den Anrufer/innen handelt es sich zumeist um Neu-Betroffene oder (Noch-) Nicht-Mitglieder. Die Qualität der Beratungsarbeit sichern alljährliche Schulungen. 2014 ging es dabei um das Thema Patientenrechte. Die Förderung übernahm MSD.

Gute Nachfrage erfährt das Aufklärungsprojekt »**Rheuma, ich zeig 's dir**«. Ehrenamtler gingen in Düsseldorf, Wuppertal, Cuxhaven und anderen Städten in die Öffentlichkeit, um darüber aufzuklären, dass Rheuma auch junge Menschen treffen kann. Besonders begehrt ist dabei der **Rheuma-Simulations-Handschuh**. Man kann ihn beim Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga für Aufklärungsaktionen oder Vorträge, z. B. in Pflegeschulen ausleihen.

### Impressionen von den Einsätzen

 [www.rheuma-ichzeigsdir.de/unsichtbare-krankheit/on-tour](http://www.rheuma-ichzeigsdir.de/unsichtbare-krankheit/on-tour)

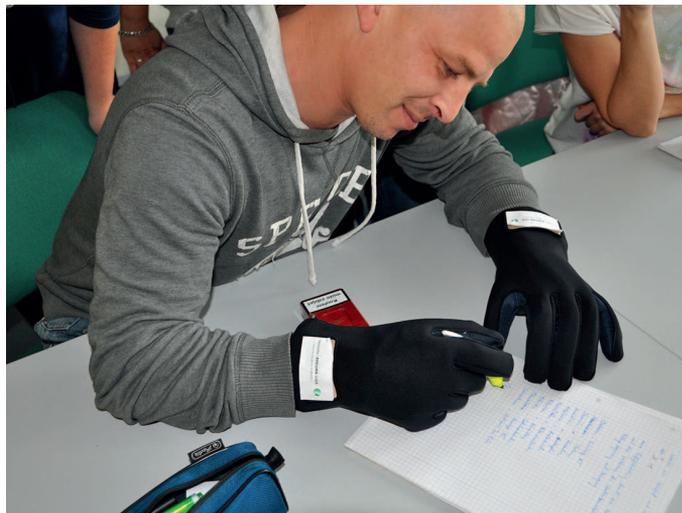


Foto: Deutsche Rheuma-Liga, Bundesverband

## MITGLIEDERZEITSCHRIFT »MOBIL« IN NEUEM DESIGN

»mobil« kommt gut bei seinen Lesern an, das hat zuletzt die Mitgliederbefragung ergeben. Doch mit »alternativen Heilmethoden«, »neuen Therapieoptionen« und »Kuren/Reha-Maßnahmen« spürte die Mitgliederbefragung Themen auf, zu denen großer Informationsbedarf besteht. Diesen Bereichen wird sich »mobil« künftig verstärkt widmen. Ein weiteres Anliegen ist es, das Engagement des Bundesverbands etwa in der Politik noch transparenter zu machen.

Mit Unterstützung der wdv Gesellschaft für Medien & Kommunikation mbH & Co, die »mobil« seit 10 Jahren layoutet und druckt, entstand ein neues Heftkonzept, das auf Leserservice und Verständlichkeit setzt. Pünktlich zur Geburtstagsausgabe erschien »mobil« in modernem und lesefreundlichem Gewand.



Relaunch zum Jubiläum:  
40 Jahre Mitgliederzeit-  
schrift »mobil«

## WELT-RHEUMA-TAG

Anlässlich des Welt-Rheuma-Tages am 12.10.2014 informierte die Deutsche Rheuma-Liga darüber, wie aktiver **Gelenkschutz im Alltag** effektiv möglich ist. Die ARD Tagesschau sendete einen Beitrag im Nachrichtenteil und auch das Morgenmagazin ZDF/ARD informierte zum Thema.

Für Ratsuchende erstellte die Deutsche Rheuma-Liga eine neue **Gelenkschutzbroschüre**. Erstmals wurden zudem fünf Videos von der Filmautorin Carola Welt in Zusammenarbeit mit der Berliner Ergotherapeutin Susanne Bitzer gedreht. Die Filme unterstützen die Beratungsarbeit vor Ort und sind auch im Internet verfügbar.

Mehr dazu im Internet:

 [www.rheuma-liga.de/gelenkschutz](http://www.rheuma-liga.de/gelenkschutz)

DAK und Techniker Krankenkasse haben das anspruchsvolle Projekt gefördert.

Plakat »Gelenkschutz  
im Alltag – gewusst wie!«

Broschüre »Im Job  
mit Rheuma« –  
Neuerscheinung 2014



Zahlreiche Verbände und Gruppen haben Veranstaltungen zum Welt-Rheuma-Tag durchgeführt. Einige Beispiele:

- Der Landesverband Bremen organisierte in Kooperation mit dem Roten Kreuz Krankenhaus das »Rheuma-Forum« mit Podiumsdiskussion »Aktuelle Aspekte der Diagnose und Therapie« und Besucherfragen.
- Die Rheuma-Liga Berlin organisierte zum Welt-Rheuma-Tag eine Info-Veranstaltung im Deutschen Rheumaforschungszentrum Berlin.
- Der Landesverband Hamburg lud zu einer Publikumsveranstaltung in die Bucerius Law School.
- Der Landesverband Hessen veranstaltete den Welt-Rheuma-Tag in den Spessart Thermen Bad Soden-Salmünster.
- In München beteiligte sich der Landesverband Bayern mit einem Informationsstand am Expertenforum des Bayerischen Rundfunks.

Informationsveranstaltung  
zum Welt-Rheuma-Tag in  
Hamburg



## PRESSEARBEIT

Die Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga war am 22.10.2014 auf der Vorab-Pressekonferenz des DGRh-Kongresses und beim Orthopädenkongress 2014 mit einem Statement vertreten. Ihre Rede auf dem Kongress des Bundesverbandes Managed Care zur Partizipation von Patienten erzielte in Fachmedien sehr gute Resonanz und ist auch auf YouTube zu sehen.

 [www.youtube.com/watch?v=g3NcwyJlhZo](https://www.youtube.com/watch?v=g3NcwyJlhZo)

In der Live-Sendung »ARD-Buffer« beantwortete Frau Prof. Gromnica-Ihle auf der IFA Berlin die Fragen der Fernsehzuschauer.

### Pressemitteilungen 2014

|                    |  |
|--------------------|--|
| 09. Januar 2014    | Abrechnungsprobleme bei Knochendichtemessung jetzt vom Tisch   |
| 22. Januar 2014    | Deutsche Rheuma-Liga bietet Online-Rat zu Seltenen Erkrankungen  |
| 04. Februar 2014   | Rheuma, ich zeig's Dir!  |
| 05. März 2014      | Mehr Erwerbsminderungsrente: Deutsche Rheuma-Liga begrüßt Vorstoß von Karl-Josef Laumann                               |
| 13. März 2014      | Rheuma und Nachwuchs – Kein Problem?   |
| 19. März 2014      | Deutsche Rheuma-Liga lobt Uli-Horn-Preis aus   |
| 10. April 2014     | Rheuma – Ich zeig's Dir beim Bundesgesundheitsminister   |
| 23. Mai 2014       | Deutsche Rheuma-Liga schreibt neue Forschungsprojekte aus  |
| 28. Mai 2014       | Rheuma und Rauchen: Gesundheit auf der Kippe   |
| 23. Juli 2014      | Mit Rheuma arbeiten – so gelingt es!   |
| 28. Juli 2014      | Nicht Opfer, sondern Handelnder: der selbstbestimmte Rheuma-Patient  |
| 20. August 2014    | Welt-Rheuma-Tag  |
| 30. September 2014 | Rheuma-Liga: »Qualität bei Medizinprodukten darf kein Zufall sein!«  |
| 01. Oktober 2014   | Welt-Rheuma-Tag: Die Deutsche Rheuma-Liga zeigt mit Videos und einem Ratgeber, wie Gelenkschutz im Alltag richtig geht |
| 12. Oktober 2014   | Den Alltag meistern – Tipps und Tricks zum Leben mit Rheuma  |
| 30. Oktober 2014   | Expertenrat zum Thema: Rheuma & Komplementärmedizin  |
| 10. November 2014  | Vom Kampf gegen Rheuma – Verleihung des Herta-Seebaß-Medienpreises   |

## Herta-Seebaß-Medienpreis

Seit 1998 vergibt die Deutsche Rheuma-Liga alle zwei Jahre mit wechselnden Themenschwerpunkten einen Medienpreis. Seit 2004 trägt der Preis den Namen Herta-Seebaß-Medienpreis, in Erinnerung an die Ehrenpräsidentin und langjährige Präsidentin des Landesverbands Hessen.

[www.rheuma-liga.de/  
medienpreis](http://www.rheuma-liga.de/medienpreis)

Medienpreisträger Markus Wollnik und Britta Hensen

## HERTA-SEEBASS-MEDIENPREIS

Am 07.11.2014 lud die Deutsche Rheuma-Liga zur feierlichen Verleihung des **Herta-Seebaß-Medienpreises** ins Logenhaus nach Berlin ein. Thema der Ausschreibung war »Der selbstbestimmte Rheumapatient – Vision oder Wirklichkeit«. In der Jury wirkten mit: Werner Buchberger, Bayerischer Rundfunk, Prof. Marie-Luise Dierks, Patientenhochschule Hannover, Edith Heitkämper, NDR Redaktion Visite, Dr. Cornelia Werner, Hamburger Abendblatt sowie Christel Kalesse und Prof. Erika Gromnica-Ihle als Vertreterinnen der Deutschen Rheuma-Liga. Der Preis ging an den Fernsehjournalist Markus Wollnik. Sein Film »Vom Kampf gegen Rheuma«, in dem er die 29-jährige Britta Hensen und ihren Lebensalltag beschreibt, beeindruckte die Jury in besondere Weise. Der Beitrag wurde in der WDR Lokalzeit Münsterland am 13.10.2014 ausgestrahlt und ist noch in der Mediathek des WDR anzuschauen. Sponsor des Preisgeldes in Höhe von 5.000 Euro und der Veranstaltung war Pfizer Deutschland.



Die Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. ist Initiator und Stifter des **Herbert-Hümmer-Medienpreises**. Er wurde am 28.06.2014 in Kassel im Rahmen der Delegiertenversammlung der DVMB verliehen. In der Kategorie Hörfunk/TV ging der Preis an Dr. med. Anja Braunwarth. In der Kategorie Print-/Online-Medien an Frederik Jötten.

## INTERNET UND SOCIAL MEDIA

[www.facebook.com/  
DeutscheRheumaLiga](http://www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga)

Die Zahl der Fans der Deutschen Rheuma-Liga auf **Facebook** wächst beständig. Bei Jahresende verzeichnete die Facebook-Seite rund 3.500 Fans. Unter dem Motto »Ein Jahr Facebook-Seite der Deutschen Rheuma-Liga« tauschten sich die Redaktionsmitglieder in einem Workshop über ihre Erfahrungen aus. Sie diskutierten neue Themenideen und Konzepte und erhielten redaktionelle Tipps. Das Team gestaltet die Facebook-Seite ehrenamtlich mit fachlicher Unterstützung des Bundesverbands.

[www.rheuma-liga.de/  
beruf](http://www.rheuma-liga.de/beruf)

Auch die 2014 angebotenen **Internet-Expertenforen** zu den Themen »Seltene Erkrankungen«, »Schwangerschaft und Rheuma«, »Rheuma und Arbeit« sowie »Naturheilkunde und andere ergänzende Heilmethoden« fanden sehr gute Resonanz. Mehrere neue Service-Seiten zum »Alltag mit Rheuma« informieren Betroffene und geben Hilfestellungen.

[www.rheuma-liga.de/  
fatigue](http://www.rheuma-liga.de/fatigue)

Die »Versorgungslandkarte« der Deutschen Rheuma-Liga dient Menschen mit Rheuma und Eltern rheumakranker Kinder als wichtige Informationsquelle im Internet bei der Suche nach Rheumatologen, Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Rheumazentren, Psychologen sowie Physio- und Ergotherapeuten. Die Datenbank wurde 2014 von Fachexperten und Betroffenen grundlegend überarbeitet, erweitert und aktualisiert. Die neu gestaltete Versorgungslandkarte umfasst rund 1.500 Adressen von Rheuma-Spezialisten. Projektförderer waren Aktion Mensch und Barmer GEK.



Die monatlichen Besucherzahlen der Internetangebote der Rheuma-Liga liegen bei 40.000. Der Trend, die Web-Angebote der Rheuma-Liga mobil aufzurufen, steigt weiter an: Auf »www.rheuma-liga.de« beträgt die mobile Nutzung ca. 30 % (Stand Dezember 2014). Bei den Jungen Rheumatikern ist das Verhältnis von PC- und mobiler Nutzung 1:1. Um diesem Trend Rechnung zu tragen, optimierte die Rheuma-Liga die Internetseiten für Handy und Tablet.

 [www.versorgungslandkarte.de](http://www.versorgungslandkarte.de)



Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

**Optimierte Internetseiten für Handy und Tablet**

Die Landesverbände Berlin, Hessen und Baden-Württemberg haben 2014 ihren Internetauftritt neu gestaltet.

**Filme der Deutschen Rheuma-Liga auf YouTube:**

 [www.youtube.com/RheumaLiga](http://www.youtube.com/RheumaLiga)

 [www.youtube.com/GetonRheumaLiga](http://www.youtube.com/GetonRheumaLiga)

Die Rheuma-Liga Baden-Württemberg stellt außerdem auf YouTube ein umfassendes Lernprogramm zu Fibromyalgie bereit und nutzt dabei auch die direkte Ansprache im Video durch den Rheumatologen Dr. Thomas Weiss.

**Neu: Videokanal MorbusBechterewTV:**

 [www.youtube.com/MorbusBechterewTV](http://www.youtube.com/MorbusBechterewTV)



Foto: Rheuma-Liga Baden-Württemberg / YouTube

**Fibromyalgie-Lernprogramm auf YouTube:**

 [www.rheuma-liga-bw.de](http://www.rheuma-liga-bw.de) (Info-Center)

## MITGLIEDERENTWICKLUNG

| Landesverbände         | 01.01.2014 | 31.12.2014 |
|------------------------|------------|------------|
| Baden-Württemberg      | 55.410     | 61.430     |
| Bayern                 | 17.056     | 18.185     |
| Berlin                 | 9.859      | 10.850     |
| Brandenburg            | 4.930      | 4.985      |
| Bremen                 | 7.334      | 7.879      |
| Hamburg                | 2.241      | 2.203      |
| Hessen                 | 7.155      | 7.071      |
| Mecklenburg-Vorpommern | 3.156      | 3.496      |
| Niedersachsen          | 58.831     | 65.474     |
| Nordrhein-Westfalen    | 46.049     | 50.299     |
| Rheinland-Pfalz        | 16.065     | 17.443     |
| Saar                   | 1.743      | 1.960      |
| Sachsen                | 4.025      | 4.756      |
| Sachsen-Anhalt         | 3.377      | 3.621      |
| Schleswig-Holstein     | 10.327     | 12.228     |
| Thüringen              | 4.349      | 4.650      |

|                              |                |                |
|------------------------------|----------------|----------------|
| <b>Landesverbände gesamt</b> | <b>251.907</b> | <b>276.530</b> |
|------------------------------|----------------|----------------|

| Mitgliedsverbände                                | 01.01.2014 | 31.12.2014 |
|--|------------|------------|
| Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.       | 15.305     | 14.697     |
| Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. | 2.652      | 2.671      |
| Sklerodermie Selbsthilfe e.V.                    | 1.140      | 1.143      |

|               |                |                |
|---------------|----------------|----------------|
| <b>Gesamt</b> | <b>271.004</b> | <b>295.041</b> |
|---------------|----------------|----------------|

## Einnahmen

Die Einnahmen des Bundesverbandes waren im Jahr 2014 mit ca. 3,08 Mio. Euro höher als erwartet. 51 % der Einnahmen bestehen aus Mitgliedsbeiträgen – sei es direkt oder indirekt durch die Finanzierung der Verbandszeitschrift mobil. Eine Erbschaft von Frau Gertrud Mader aus Hallenberg – zweckgebunden für Forschung – in Höhe von 348.000 Euro sichert weitere Forschungsaktivitäten des Bundesverbandes.

Fast 680.000 Euro konnten durch öffentliche Gelder eingenommen, gut 300.000 Euro wurden in direkter Weise oder in Form von Projektmitteln an die Landes- und Mitgliedsverbände weitergereicht.

Die Deutsche Rheuma-Liga legt großen Wert darauf, in jeglicher Beziehung unabhängig von wirtschaftlichen Interessen anderer Unternehmen zu sein. Auf der Homepage des Bundesverbandes wird Transparenz – auch nach den Anforderungen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft von Transparency International - über die Einnahmen aus Sponsoring oder Spenden durch Unternehmen hergestellt. Die Gesamtsumme von Spenden und Sponsoring lag in 2014 bei 182.000 Euro, was weniger als 6 % des Gesamthaushaltes ausmacht.

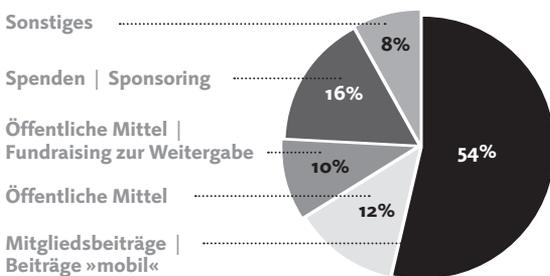
[www.rheuma-liga.de/verband/bundesverband/finanzen](http://www.rheuma-liga.de/verband/bundesverband/finanzen)

## Ausgaben

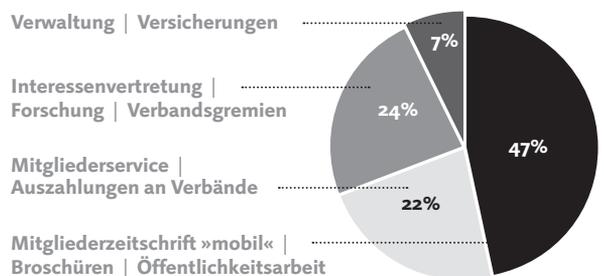
Auf der Ausgabenseite fließt fast die Hälfte der Mittel in die Informationsarbeit des Verbandes. Die zahlreichen Publikationen einschließlich der Verbandszeitschrift mobil machen mit ca. 1.34 Mio. Euro den größten Posten aus. Zirka 690.000 Euro konnten an die Landes- und Mitgliedsverbände gezahlt bzw. für den Mitgliederservice bereitgestellt werden. Dabei hat die Projektarbeit im Bundesverband – immer in Zusammenarbeit mit den Landes- und Mitgliedsverbänden – dank der öffentlichen Förderung ein hohes Niveau halten können. Projekte wie der Transition, Patient Partners, Selbstmanagement, Bewegungsangebot oder Social Media sind hier die wichtigsten Beispiele.

Der Jahresabschluss 2014 ist positiv. Der Bundesverband konnte ca. 12.000 Euro den Rücklagen zuführen.

### Einnahmen in 2014



### Ausgaben in 2014



## DANK AN ENGAGIERTE UND FÖRDERER

### Danke für Ihr Engagement!

Ein besonderer Dank geht an alle, die sich für die Deutsche Rheuma-Liga 2014 eingesetzt haben, allen voran den vielen tausend ehrenamtlich Engagierten in den Arbeitsgemeinschaften, in den Selbsthilfe- und Therapiegruppen und in den Vorständen.

Als Bundesverband möchten wir insbesondere die Leistung der Mitglieder im Bundesvorstand und in der Präsidentenkonferenz würdigen, die jeweils eigene Schwerpunkte mit großem zeitlichem und persönlichem Engagement betreut haben.

### Vorstand des Bundesverbandes

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle (*Präsidentin*)  
 Marion Rink (*Vizepräsidentin*)  
 Rotraut Schmale-Grede (*Vizepräsidentin*)  
 Claus Heckmann (*Schatzmeister*)  
 Helga Jäniche (*Schriftführerin*)  
 Gudrun Baseler (*Beisitzerin*)  
 Werner Dau (*Beisitzer*)  
 Gudrun Franke (*Beisitzerin bis 09/2014*)  
 Dagmar Sitzmann (*Beisitzerin*)  
 Dieter Wiek (*Beisitzer*)  
 Dr. jur. Rolf-Ulrich Schlenker (*Vertreter der Krankenversicherer*)  
 Annegret Kruse (*Vertreterin der Rentenversicherer*)



Vorstand des Bundesverbandes (nicht im Bild: Gudrun Franke und Dagmar Sitzmann)

Foto: Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

## **Präsidentinnen und Präsidenten sowie 1. Vorsitzende der Landes- und Mitgliedsverbände**

Jürgen Schneider (*Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.*)  
Prof. Dr. med. Wolfgang Beyer (*Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.*)  
Dr. med. Helmut Sörensen (*Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.*)  
Werner Dau (*Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.*)  
Manfred Adryan (*Vorsitzender, Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.*)  
Christel Kalesse (*1. Vorsitzende, Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.*)  
Dr. med. Wolfgang Bolten (*Rheuma-Liga Hessen e.V.*)  
Prof. Dr. med. Christian Kneitz (*Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.*)  
Dr. Inge Ehlebracht-König (*Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.*)  
Dieter Wiek (*Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.*)  
Dr. med. Ulf Droste (*Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.*)  
Monika Brahm-Lorenz (*Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.*)  
Dr. Wolfram Seidel (*Rheuma-Liga Sachsen e.V.*)  
Prof. Dr. med. habil. Jörn Kekow (*Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.*)  
Dr. Wolfgang Wodarg (*Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.*)  
Prof. Dr. Christine Jakob (*Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V.*)  
Peter Hippe (*Vorsitzender, Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.*)  
Borgi Winkler-Rohlfing (*1. Vorsitzende, Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.*)  
Emma Margarete Reil (*Vorsitzende, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.*)

## **Dank an die Förderer**

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga bedankt sich bei den Zuwendungsgebern, die unsere Arbeit im Jahr 2014 durch Fördermittel unterstützt haben.

- Aktion Mensch
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Lotterie »GlücksSpirale«
  
- AOK Bundesverband
- Barmer GEK
- BKK Dachverband e.V.
- DAK-Gesundheit
- IKK e.V.
- KKH – Kaufmännische Krankenkasse
- Knappschaft
- TK – Techniker-Krankenkasse
- Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung
- vdek – Verband der Ersatzkassen

Zusätzlich gilt unser Dank den langjährigen und neu gewonnenen Fördermitgliedern für den Beitrag zur Finanzierung unseres Engagements für die Rheumabetroffenen.

- AOK Bundesverband
- Knappschaft
- vdek – Verband der Ersatzkassen
- Verband der Privaten Krankenkassen

- AbbVie
- AstraZeneca
- Chugai
- Gasteiner Heilstollen
- GlaxoSmithKline
- Heilbad Piestany
- Janssen-Cilag
- Lilly
- Medac
- MSD Sharp & Dohme
- Mundipharma
- Novartis
- Pfizer
- Riedborn Apotheke
- Roche Pharma
- Servier
- UCB
- Ungarisches Tourismusamt
- Vetter Pharma

Unser besonderer Dank gilt einer Erblasserin, die die Deutsche Rheuma-Liga in ihrem Testament bedacht hat: Frau Gertrud Mader aus Hallenberg.

# ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

## **Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**

Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn  
Telefon 0228 – 7 66 06 - 0  
Fax 0228 – 7 66 06 -20  
eMail: [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)  
[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

## **Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.**

Kaiserstr. 20 • 76646 Bruchsal  
Telefon 07251 – 91 62 - 0  
Fax 07251 – 91 62 - 62  
eMail: [kontakt@rheuma-liga-bw.de](mailto:kontakt@rheuma-liga-bw.de)  
[www.rheuma-liga-bw.de](http://www.rheuma-liga-bw.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e.V.**

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München  
Telefon 089 – 58 98 85 68-0  
Fax 089 – 58 98 85 68-99  
eMail: [info@rheuma-liga-bayern.de](mailto:info@rheuma-liga-bayern.de)  
[www.rheuma-liga-bayern.de](http://www.rheuma-liga-bayern.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.**

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum  
Mariendorfer Damm 161a • 12107 Berlin  
Telefon 030 – 3 22 90 29-0  
Fax 030 – 3 22 90 29-39  
eMail: [zirp@rheuma-liga-berlin.de](mailto:zirp@rheuma-liga-berlin.de)  
[www.rheuma-liga-berlin.de](http://www.rheuma-liga-berlin.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e.V.**

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19 • 03044 Cottbus  
Telefon 0800 – 26 50 80 39-151 oder -152  
Fax 0800 – 26 50 80 39-190  
eMail: [info@rheuma-liga-brandenburg.de](mailto:info@rheuma-liga-brandenburg.de)  
[www.rheuma-liga-brandenburg.de](http://www.rheuma-liga-brandenburg.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e.V.**

Am Wall 102 • 28195 Bremen  
Telefon 0421 – 1 76 14 29  
Fax 0421 – 1 76 15 87  
eMail: [info@rheuma-liga-bremen.de](mailto:info@rheuma-liga-bremen.de)  
[www.rheuma-liga-bremen.de](http://www.rheuma-liga-bremen.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e.V.**

Schön Klinik Eilbek, Haus 17  
Dehnhaike 120 • 22081 Hamburg  
Telefon 040 – 6 69 07 65-0  
Fax 040 – 6 69 07 65-25  
eMail: [info@rheuma-liga-hamburg.de](mailto:info@rheuma-liga-hamburg.de)  
[www.rheuma-liga-hamburg.de](http://www.rheuma-liga-hamburg.de)

## **Rheuma-Liga Hessen e.V.**

Elektronstr. 12 a • 65933 Frankfurt/Main  
Telefon 069 – 35 74 14  
Fax 069 – 35 35 35 23  
eMail: [Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de](mailto:Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de)  
[www.rheuma-liga-hessen.de](http://www.rheuma-liga-hessen.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.**

Im Hause der AOK Nordost  
Warnowufer 23 • 18057 Rostock  
Telefon 0381 – 7 69 68 07  
Fax 0381 – 7 69 68 08  
eMail: [lv@rheumaligamv.de](mailto:lv@rheumaligamv.de)  
[www.rheumaligamv.de](http://www.rheumaligamv.de)

## **Rheuma-Liga Niedersachsen e.V.**

Lützwowstr. 5 • 30159 Hannover  
Telefon 0511 – 1 33 74  
Fax 0511 – 1 59 84  
eMail: [info@rheuma-liga-nds.de](mailto:info@rheuma-liga-nds.de)  
[www.rheuma-liga-nds.de](http://www.rheuma-liga-nds.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.**

III. Hagen 37 • 45127 Essen  
Telefon 0201 – 82 79 70  
Fax 0201 – 8 27 97-27  
eMail: [info@rheuma-liga-nrw.de](mailto:info@rheuma-liga-nrw.de)  
[www.rheuma-liga-nrw.de](http://www.rheuma-liga-nrw.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.**

Schloßstr. 1 • 55543 Bad Kreuznach  
Telefon 0671 – 83 40 - 44  
Fax 0671 – 83 40 - 460  
eMail: [info@rheuma-liga-rp.de](mailto:info@rheuma-liga-rp.de)  
[www.rheuma-liga-rp.de](http://www.rheuma-liga-rp.de)

## ANSCHRIFTEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

### **Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.**

Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken  
Telefon 0681 – 3 32 71  
Fax 0681 – 3 32 84  
eMail: DRL.SAAR@t-online.de  
www.rheuma-liga-saar.de

### **Rheuma-Liga Sachsen e.V.**

Nikolai-Rumjanzew-Str. 100, Haus 10  
04207 Leipzig  
Telefon 0341 – 3 55 40 17  
Fax 0341 – 3 55 40 19  
eMail: info@rheumaliga-sachsen.de  
www.rheumaliga-sachsen.de

### **Deutsche Rheuma-Liga**

#### **Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.**

Weststr. 3 • 06126 Halle  
Telefon 0345 – 68 29 60 66  
Fax 0345 – 68 29 60 66  
eMail: rheusaanh@aol.com  
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

### **Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.**

Holstenstr. 88-90 • 24103 Kiel  
Telefon 0431 – 5 35 49-0  
Fax 0431 – 5 35 49-10  
eMail: info@rlsh.de  
www.rlsh.de

### **Deutsche Rheuma-Liga**

#### **Landesverband Thüringen e.V.**

Weißer 1 • 07407 Uhlstädt-Kirchhasel  
Telefon 036742 – 673 - 61 oder -62  
Fax 036742 – 673 - 63  
eMail: info@rheumaliga-thueringen.de  
www.rheumaliga-thueringen.de

### **Deutsche Vereinigung**

#### **Morbus Bechterew e.V.**

Metzgergasse 16 • 97421 Schweinfurt  
Telefon 09721 – 2 20 33  
Fax 09721 – 2 29 55  
eMail: DVMB@bechterew.de  
www.bechterew.de

### **Lupus Erythematoses**

#### **Selbsthilfegemeinschaft e.V.**

Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal  
Telefon 0202 – 4 96 87 97  
Fax 0202 – 4 96 87 98  
eMail: lupus@rheumanet.org  
www.lupus.rheumanet.org

### **Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**

Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn  
Telefon 07131 – 3 90 24 25  
Fax 07131 – 3 90 24 26  
eMail: sklerodermie@t-online.de  
www.sklerodermie-sh.de

## Impressum

Herausgeber:

**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**  
Maximilianstraße 14 • 53111 Bonn

Konzept und Text:

Susanne Walia, Referentin für Öffentlichkeitsarbeit,  
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Fachliche Beratung und redaktionelle Unterstützung:

Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Präsidentin der  
Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V.,  
Ursula Faubel, Geschäftsführerin, Karl Cattelaens,  
stellvertretender Geschäftsführer, sowie Mitarbeiterinnen  
der einzelnen Fachbereiche und Vertreter der Landes-  
und Mitgliedsverbände

Gestaltung: diller . corporate communications

Druck: DCM – Druck Center Meckenheim

Auflage: 1.500 Exemplare 2015  
Drucknummer: C 132/BV/07/2015

## Sie haben allgemeine Fragen zur Deutschen Rheuma-Liga?

### Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Maximilianstraße 14 • 53111 Bonn  
Telefon 0228 - 7 66 06-0 • Fax 0228 - 7 66 06-20  
www.rheuma-liga.de • eMail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

## Sie suchen Beratung oder möchten sich ehrenamtlich engagieren?

Dann wählen Sie die Service-Rufnummer unserer Landesverbände:

**01804 – 600 000**

*(20 ct. pro Anruf aus dem deutschen Festnetz;  
max. 42 ct. pro Anruf aus den Mobilfunknetzen)*

Oder wenden Sie sich an einen unserer Mitgliedsverbände:

**Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.**  
Telefon 09721 - 2 20 33 • [www.bechterew.de](http://www.bechterew.de)

**Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.**  
Telefon 0202 - 4 96 87 97 • [www.lupus.rheumanet.org](http://www.lupus.rheumanet.org)

**Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**  
Telefon 07131 - 3 90 24 25 • [www.sklerodermie-sh.de](http://www.sklerodermie-sh.de)

### *Spendenkonto*

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln  
IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11  
BIC: DAAEDED

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Deutsche RHEUMA-LIGA